



**28 Febbraio 2010**  
**Terza Giornata Internazionale delle Malattie Rare**

**LE MALATTIE RARE IN LOMBARDIA:  
RETE, GOVERNO CLINICO, PARTECIPAZIONE E RICERCA**  
*Auditorium Giorgio Gaber, Palazzo della Regione Lombardia - Piazza Duca d'Aosta 3, Milano*

8.30 Registrazione dei partecipanti

9.00 **Saluti istituzionali**

**Avvio lavori**

*Carlo Lucchina, Regione Lombardia, Direzione Generale Sanità*

*Domenica Taruscio, Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità*

**La voce delle Associazioni e dei Malati**

Moderatori: *Gianpaolo Merlini, Domenica Taruscio*

10.00 **EURORDIS**

*Renza Barbon Gallupi*

**UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare**

*Raffaele Cassani*

**Consulta Nazionale delle Malattie Rare**

*Assia Andrao*

**Federazione Lombarda Malattie Rare**

*Flavio Bertoglio*

**Testimonianze**

*Coffee break*

**Le Politiche Regionali di sviluppo della Rete e della Ricerca Indipendente**

Moderatori: *Giuseppe Chiumello, Erica Daina, Carmelo Scarcella, Caterina Tridico*

11.30 **Il Progetto co-finanziato dal Ministero della Salute**

La Rete e il Registro Regionale per le Malattie Rare

*Gedeone Baraldo, Luca Barcella, Veronica Colombo*

I Percorsi Diagnostici, Terapeutici ed Assistenziali: alcune esperienze

*Luciano Beccaria, Eloisa Arbustini, Tiziana Redaelli, Franco Taroni*

Il ruolo delle ASL: la realtà in provincia di Brescia; sperimentazione della Dote Sanitaria

*Daniela Cecchi*

12.30 **I Progetti di Ricerca Indipendente**

Le sfide della transizione dall'età pediatrica all'età adulta

*Maria Domenica Cappellini*

La supplementazione dietetica nella prevenzione dei difetti del Tubo neurale

*Pietro Cavalli*

Ricerca per le malattie rare. Perché? Non è meglio dedicarsi a malattie cardiovascolari o tumori?

*Giuseppe Remuzzi*

**Dibattito**

13.30 **Conclusioni dell'Assessore Regionale alla Sanità**

14.00 Consegna certificati ECM

*A seguire buffet*



### Presenze istituzionali:

Presidente di Regione Lombardia

Assessore alla Sanità di Regione Lombardia

### E' stato invitato il Ministro della Salute

### Elenco relatori e moderatori

**Assia Andrao** Consulta Nazionale delle Malattie Rare

**Eloisa Arbustini** Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

**Gedeone Baraldo** Regione Lombardia, Direzione Generale Sanità

**Renza Barbon Galluppi** EURORDIS e UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare)

**Luca Barcella** Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

**Luciano Beccaria** AO Ospedale di Lecco

**Flavio Bertoglio** Federazione Lombarda Malattie Rare

**Maria Domenica Cappellini** IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

**Raffaele Cassani** UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare

**Pietro Cavalli** AO di Cremona

**Daniela Cecchi** ASL di Brescia

**Giuseppe Chiumello** Università Ospedale San Raffaele, Milano

**Veronica Colombo** Clinica Pediatrica Università di Milano, Ospedale S. Paolo

**Erica Daina** Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

**Carlo Lucchina**, Direttore Generale alla Sanità, Regione Lombardia

**Giampaolo Merlini**, Fondazione IRCCS S. Matteo, Pavia

**Tiziana Redaelli** AO Ospedale Niguarda Ca' Granda

**Giuseppe Remuzzi** Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri e AO Ospedali Riuniti, Bergamo

**Carmelo Scarcella** ASL di Brescia

**Franco Taroni** Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

**Domenica Taruscio**, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

**Caterina Tridico** Regione Lombardia, Direzione Generale Sanità

### Comitato Scientifico del Convegno

Gedeone Baraldo, Daniela Cecchi, Carlo Corbetta, Erica Daina, Emanuela De Juli, Faustina Lalatta, Gianni Russo, Arrigo Schieppati, Caterina Tridico

### Responsabile scientifico

Luca Merlini

### Collaborazione delle Associazioni

Assia Andrao, Renza Barbon Galluppi, Flavio Bertoglio, Raffaele Cassani, Carla Garbagnati Crosti.

### Coordinamento

Elisabetta Di Martino, Direzione Generale Sanità Regione Lombardia

### Partecipazione e crediti ECM

La presenza richiesta è del 100% delle ore totali previste. Secondo le indicazioni contenute nella "Scheda di attribuzione Crediti Formativi" contenuta nella D.G.R. n° VII/18576 del 05/08/2004, al Workshop sono stati preassegnati **n. 3,75 crediti ECM**.

### Target

L'evento è rivolto alle Direzioni Strategiche Aziendali di ASL, Aziende Ospedaliere ed IRCCS, ai medici di medicina generale, ai pediatri di libera scelta, a tutti gli attori della Rete Regionale Malattie Rare ed agli operatori della continuità delle cure. Si invitano inoltre alla partecipazione le persone coinvolte dalla problematica, ammalati e loro familiari, nonché le Associazioni che li rappresentano.

### Modalità di iscrizione

La richiesta di iscrizione deve necessariamente essere effettuata attraverso la compilazione dell'apposito form sul sito I.Re.F. – Scuola di Direzione in Sanità [www.irefonline.it/sds](http://www.irefonline.it/sds) ("Formazione del Personale del SSR").

La scheda dovrà essere compilata inserendo i dati personali e cliccando sulla scritta "aggiungi" posta in corrispondenza del codice e della sede dell'evento (SDS 10026/AE). Successivamente occorrerà stampare la stessa, firmarla, farla firmare per autorizzazione aziendale (se dovuta) ed inviarla a mezzo fax al numero 02/67.507.477 **entro LUNEDI' 22 FEBBRAIO 2010**. La trasmissione del fax è obbligatoria ai fini del perfezionamento della procedura di iscrizione. Una volta chiuse le iscrizioni, I.Re.F. - Scuola di Direzione in Sanità provvederà a confermare tramite e-mail l'inserimento nella classe.

### Segreteria organizzativa

**I.Re.F. – Scuola di Direzione in Sanità**

Danila Lazzarini

Telefono ufficio: 02/67.507.430

Fax ufficio: 02/67.507.477

e-mail: [danila\\_lazzarini@irefonline.it](mailto:danila_lazzarini@irefonline.it)

sito internet: [www.irefonline.it/sds](http://www.irefonline.it/sds)